



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Silje Hagen & Linda Marie Opaas

Veileder: Randi Løviknes

«Hva tenker du om at du snart skal dø?»

«What are your thoughts on the fact that you're going to die soon?»

Antall ord: 13082

Bachelor i sykepleie, BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA ☒ NEI ☐

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA ☒ NEI ☐

SAMMENDRAG.

Sykepleiere skal arbeidet ut fra et helhetlig menneskesyn, og ivareta fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige behov. Mange pasienter uttrykker ønske om å snakke om døden, men vi har erfart at eksistensielle og åndelige behov blir nedprioritert i en travel hverdag på sykehus. Vi har skrevet denne oppgaven for å få mer kunnskap omkring hvordan man kan snakke med pasienter under palliativ behandling. Vår problemstilling er: *«Hvordan kan vi som sykepleiere snakke med pasienter ved livets slutt om det å skulle dø?»/ «What are your thoughts on the fact that you're going to die soon?»* For å besvare dette har vi gjennomført en litteraturstudie med utgangspunkt i pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning, egne erfaringer og pasientsitater.

Vi fant at pasienter uttrykker ønske om å bli anerkjent som person helt til livets slutt, og de ønsker sann informasjon om sin sykdom og situasjon. Det er viktig å danne et menneske-til-menneskeforhold, og stille pasienten åpne spørsmål, som for eksempel: «hva tenker du om at du snart skal dø?». Sykepleiere og studenter føler seg usikre i møte med døden, og de ønsker et støttende miljø med mulighet til refleksjon. Vår konklusjon er at gjennom erfaring og kunnskap styrkes sykepleierens evne til å gå inn i samtaler om døden. Det er viktig å vise pasienten at man har tid til samtale, og vise dette både gjennom nonverbal og verbal kommunikasjon. Pasientene uttrykker selv at det ikke er innholdet i samtalen som er det viktige, men at de blir ivaretatt med tanke på eksistensielle behov.

Og guttongen låg í en yr fantasi
med feber mens slekta gikk sakte forbi,
dom snufse og gret og sa "stakkars'n Kal" -
da kom det ei hæinn som var varsom og sval.
"Du skal vara med meg du," sa dauen.

"Å, det er nå så mye je skulle ha gjort
og bedt omforladels ved himmelens port,
je sa så my' stygt om a Martina Eng,
je káinn itte vente no paradisseng."
"Hu har sagt litt om deg og," sa dauen.

"Og slik som jeg l'aug, je var æiller som folk,
je er skuldig a Klara for tre liter mjølk,
je fekk med ei krone og enda litt tel
og det vart tel coca og en karamell."
"Je skal ta det på heimveg," sa dauen.

"Je trudde at dauen var fali og stygg,
men du leie meg du, du er rolig og trygg.
Nå er je så trøtt, får je legga meg ned
í armkroken din der jeg trur je finn fred?"
"Ja, her skal du såvá," sa dauen.

Eventyr av Alf Prøysen

INNHOLDSFORTEGNELSE

Sammendrag.....	2
1 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og sykepleiefaglig relevans.....	6
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	7
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling.....	7
1.4 Begrepsavklaring.....	9
1.5 Oppgavens disposisjon.....	9
2 Metode.....	10
2.1 Datasamling og fremgangsmåte for litteratursøk.....	10
2.2 Forskning og litteratur.....	12
2.2.1 Presentasjon av artiklene.....	12
2.2.2 Presentasjon av andre kilder.....	14
2.3 Kildekritikk.....	15
2.3.1 Forskningsartikler.....	16
2.3.2 Etiske overveielser.....	17
3 Teori.....	17
3.1 Kreft.....	18
3.2 Palliativ behandling.....	19
3.3 Eksistensielle behov og åndelig omsorg.....	19
3.4 Krise og krisereaksjoner.....	20
3.5 Sorg og tap.....	21
3.6 Sykepleierens funksjon.....	22
3.7 Joyce Travelbee.....	23
3.8 Kommunikasjon.....	24
3.9 Lovverk.....	26

3.10 FN's erklæring om døendes rettigheter.....	26
4 Drøfting.....	27
4.1 Sykepleierens rolle.....	27
4.2 Sykepleieren som person og yrkesutøver.....	29
4.3 Pasientens opplevelse.....	31
4.4 Nonverbal kommunikasjon.....	34
4.5 Verbal kommunikasjon.....	35
4.6 Samtale om døden.....	36
5 Konklusjon.....	39
Litteraturliste.....	41
Vedlegg 1: ESAS-symptomskjema.....	44

1 INNLEDNING

I følge Kreftregisteret (2016) døde totalt 10971 mennesker av kreft i 2014, flere av disse døde på somatisk sykehus. Totalt 31651 mennesker fikk kreft i Norge i løpet av samme år. 40344 mennesker døde i Norge i 2014 ifølge Folkehelseinstituttet (2016), av disse var det 12729 som døde på somatisk sykehus. I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* står det at 95% av pasientene på sykehusenes palliative enheter har kreft. Nesten alle disse pasientene krever kvalifisert behandling for lindring av symptomer og smerter de siste levemånedene (Helsedirektoratet, 2015).

Å ivareta eksistensielle behov og kommunisere med pasienter om spørsmål vedrørende deres tanker og følelser om døden og det å skulle dø er en sykepleieoppgave. Ifølge Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2012) er dette en del av sykepleierens lindrende funksjon. I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* står det skrevet at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients rett til helhetlig sykepleie, dette tolker vi som at sykepleier skal ivareta hele mennesket, og dermed både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige og eksistensielle behov. Det står også at man som sykepleier har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død. For å få til nettopp dette er det viktig at sykepleieren snakker med pasientene for å finne ut hva hver enkelt tenker er en verdig død (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2011).

1.1 Bakgrunn for valg av tema og sykepleiefaglig relevans

Vi har igjennom hele vårt studie interessert oss for kreft og hvilke konsekvenser diagnosen kreft har for pasienter både fysisk, sosialt, åndelig og eksistensielt. De fleste pasientene med kreft som vi har møtt i praksis har hatt kreft i slutfasen, og mange har visst at de snart skal dø. I praksis på sykehus har vi erfart at det ofte kan være vanskelig å få tid til å sette seg ned og snakke med pasienter omkring deres eksistensielle behov og deres tanker omkring døden. I samtaler med noen av pasientene har døden kommet opp, men dette har vært på pasientens initiativ, og ikke fordi vi aktivt har stilt spørsmål omkring temaet. Vi har også møtt pasienter som ikke har sagt eller uttrykt noe ønske om å snakke om døden. Vi tenker allikevel at behovet kan være til stede, men vi har sett at det kan være vanskelig for noen å ta det opp med sykepleierne. Vi har som studenter i praksis, av og til kjent på følelsen av å ikke føle oss trygge nok til å gå inn i en slik samtale, og at vi har for lite erfaring og kunnskap om hvordan man kan gjennomføre en slik samtale på en god måte for pasienten. Vi ønsker derfor å få mer

kunnskap om viktigheten av det å snakke om døden, og om hvordan vi som sykepleiere skal snakke med pasienter om det å skulle dø.

Som sykepleiere vil vi arbeidet ut fra det holistiske menneskesyn. Odland (2014) definerer holisme slik: «Holisme betyr helhetsforståelse og er en livsoppfatning som innebærer at alle deler av menneskets natur må tilgodeses» (s.25). Menneskesynet vil påvirke den profesjonelles handlinger, noe som igjen vil kunne ha stor betydning for andre menneskers skjebne. Et holistisk menneskesyn betyr ifølge Odland (2014) at man må gå ut fra alle de fire dimensjonene; fysiske, psykiske, sosiale og åndelige, når man er i samhandling med mennesker. Den åndelige dimensjonen handler om menneskets selvbevissthet og valg, og omhandler også menneskets eksistensielle behov. «Eksistensiell, som gjelder vår eksistens» (Gundersen, 2005-2007, avsnitt 1). Vi tenker derfor at en måte å dekke eksistensielle behov på vil være å snakke med pasienter om døden.

Målet med oppgaven blir å få mer kunnskap omkring valgt tema slik at vi som fremtidige sykepleiere vil kunne føle oss tryggere på å ha samtaler om døden med pasienter som snart skal dø.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Vi har som nevnt valgt å fordype oss i, og lære mer om hvordan man kan dekke eksistensielle behov hos pasienter med kreft som mottar palliativ behandling.

Vi har valgt å bruke kommunikasjon som verktøy, med hovedfokus på samtale om døden. Problemstillingen vår blir derfor:

«Hvordan kan vi som sykepleiere snakke med pasienter ved livets slutt om det å skulle dø?»

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Vi har valgt å avgrense oss til pasienter med kreft, selv om temaet også er aktuelt for andre pasienter som er under palliativ behandling og i livets slutfase. Pasientene vi skriver om kan

vi møte på alle arenaer, men vi velger å avgrense oss til sykehus, da vi har opplevd at sykehushverdagen til tider kan være veldig stressende

For å avgrense oppgavens omfang har vi valgt å fokusere på forholdet mellom sykepleier og pasient. I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende (NSF, 2011). Vi mener at det er viktig å huske på pårørende til døende pasienter, men vi har i denne oppgaven valgt å avgrense oss til å ha fokus kun på pasienten.

Vi velger ikke å avgrense oss i forhold til alder eller kjønn, siden vi mener at ivaretagelse av eksistensielle behov og samtale om døden er viktig i alle aldre og for begge kjønn. Allikevel vil oppgaven utelukke barn, siden vi mener at barn har andre behov enn voksne, og fordi kommunikasjon med barn vil kunne være litt annerledes fra kommunikasjon med voksne.

Ifølge *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* er palliativ fase en prosess som starter når pasienten har en uhelbredelig sykdom, og som avsluttes når pasienten dør. Palliativ fase avgrenses ofte til å omfatte pasienter med forventet levetid mindre enn 9-12 måneder (Helsedirektoratet, 2015). Vi velger å avgrense oss til palliativ fase, siden fokus i oppgaven er døden og det å skulle dø. Selv om vi skriver om pasienter som mottar palliativ behandling velger vi å se bort fra fysiologiske behov, smertebehandling og pleie, og konsentrerer oss i stedet om ivaretagelse av eksistensielle behov gjennom kommunikasjon.

Ulike kulturer vil kunne ha ulikt syn på eksistensielle behov og død. I oppgaven velger vi å ikke nevne kultur og dens betydning for kommunikasjonen. Ofte brukes åndelige behov i sammenheng med tro og religion. Vi velger ikke å ha fokus på tro og religion videre i oppgaven, men vi kommer til å bruke begrepene åndelig og eksistensiell om hverandre.

Vi er klar over at palliativ pleie krever tverrfaglig samarbeid mellom ulike aktører, blant annet sykehusprester, diakoner og psykologer, men vi vil i oppgaven ha fokus på sykepleierens rolle og sykepleierens kommunikasjon med pasienten, slik at vi velger å ikke utdype mer omkring samarbeid med overnevnte.

1.4 Begrepsavklaring

Noen sentrale begreper går igjen gjennom hele oppgaven. Eksistensielle behov omhandler blant annet det å finne meningen med livet, og å søke etter svar omkring åndelige og religiøse spørsmål (Kalfoss, 2013).

WHO sin definisjon på palliasjon er:

«Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (Helsedirektoratet, 2015, s.11.).

Sæteren definerer døden som «en fullførelse av det enkelte menneskes liv, enten livet ble kort eller langt» (2014a, s.235). I denne oppgaven velger vi å omtale døden også som livets slutt.

Ifølge Eide & Eide (2013) kan kommunikasjon betegnes som meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. I oppgaven velger vi å bruke begrepene kommunikasjon og samtale litt om hverandre.

1.5 Oppgavens disposisjon

Kapittel 2: metodekapittel som beskriver valg av metode og fremgangsmåte for litteratursøk, og som gir en presentasjon av litteratur og kildekritikk.

Kapittel 3: teoridel som presenterer sykepleieteori og fagstoff som vi mener er relevant for oppgaven og vår drøfting.

Kapittel 4: drøftingsdel hvor vi setter teori, kunnskap og forskning opp mot hverandre, og drøfter hvordan sykepleieren skal snakke med pasienter om det å skulle dø.

Kapittel 5: konklusjon som oppsummerer og besvarer problemstillingen.

2 METODE

Ifølge Dalland (2012) er metode en fremgangsmåte som sier hvordan vi skal finne og etterprøve kunnskap, og som gir oss gode data for å belyse problemstillingen på en faglig interessant måte. Bacheloroppgaven er en litterær oppgave, og bygges på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning. Det er fra litteratur kunnskap hentes, og det er denne kunnskapen som skal belyse problemstillingen. Dalland (2012) mener at oppgavens faglighet og troverdighet er avhengig av at kildene er begrunnet og godt beskrevet.

Litterære oppgaver bygger på både kvantitative og kvalitative metoder. Dalland (2012) sier at kvantitativ metode gir oss målbare tall og data, mens kvalitativ metode gir oss menneskers opplevelser og meninger og lar seg dermed ikke måle i tall. Litteraturen som brukes i oppgaven bygger på både kvantitativ og kvalitativ metode. Vi velger å ha fokus på det kvalitative fordi vi er interessert i å få frem pasienter og sykepleieres opplevelser og meninger omkring valgt tema.

Vi velger også å bruke egne erfaringer og pasientsitater fra skjønnlitteratur som eksempler i oppgavens drøftingsdel, dette for å få frem vårt og pasientens ståsted i oppgaven.

2.1 Datasamling og fremgangsmåte for litteratursøk

Vi har valgt å bruke pensum fra alle tre studieårene. I tillegg har vi valgt å benytte oss av selvvalgt litteratur siden det både er et krav i oppgaven, og fordi det vil gi oss bedre innsikt og mer teoretisk kunnskap omkring tema. Vi søkte opp faglitteraturen gjennom høgskolens database «Oria».

Før vi begynte med søk etter forskningsartikler, satte vi opp noen kriterier for å kunne ekskludere noe litteratur, og for å få opp artikler som hadde relevans for vår oppgave. Vi ønsket artikler av nyere dato, fordi vi ønsket det ferskeste innenfor temaet. Et av kriteriene var å avgrense søkene til å bare gi oss studier fra de siste 2-3 årene, fra 2013-2016. Utover dette vurderte vi enkeltvis studienes relevans og gyldighet. Vi valgte å ha fokus på sykepleiefaglig forskning, noe vi haket av for når vi skulle foreta søkene. Når det gjelder språk avgrenset vi oss til norsk, svensk, dansk og engelsk. For å få frem fagfellevurderte artikler, det vil si artikler som er godkjent av flere eksperter innenfor aktuelt område, haket vi av for «peer

review», ifølge Dalland (2012) betyr dette at artiklene er vurdert av andre fagfolk, altså fagfellevurdert. Vi merket også av artikler i fulltekst.

Databasene vi brukte for å søke etter litteratur er: Scopus, Cinahl og Google Scholar. Valg av databaser tok vi på grunn av deres sykepleiefaglige relevans, og fordi dette er databaser vi er kjent med fra tidligere søk.

Når vi skulle søke etter forskningsartikler startet vi med å sette opp et PICO-skjema med aktuelle søkeord, og vi benyttet SveMed+ for å finne aktuelle mesh-termer.

Engelske søkeord: cancer, cancer-patient, nurse, nursing, palliative care, terminal care, nurse-patient relation, communication, death, end of life, hospital, quality of life, spiritual care.

Norske søkeord: kreft, kreftpasient, sykepleie, palliativ behandling, terminal fase, omsorg, kommunikasjon, sykepleier-pasient relasjonen, død, livets slutt, sykehus, livskvalitet, eksistensielle behov, åndelig omsorg.

I Cinahl brukte vi søkeordene; «cancer» AND «spiritual needs» AND «terminal care». Vi fikk 13 treff, og valgte ut nr. 3: «Evaluation of Spiritual need of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit» (Vilalta, Valls, Porta & Vinas, 2014). Denne artikkelen var utgitt i «Journal of Palliative Medicine».

Vi valgte også å bruke søkeordene; «patient» AND «death» AND «communication» AND «terminal» i Cinahl, og fikk opp 86 treff. Vi valgte artikkel nr. 6: «Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning» (Strand, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2013). Publisert i «Psycho- Oncology».

I «Google Scholar» brukte vi søkeordene; «sykepleie», «åndelig», «å møte døende» og «forskning», og fikk 334 treff. Ved å avgrense til etter år 2015 fikk vi 72 treff, og valgte artikkel nummer 3: «Sammen går vi døden i møte» (Molnes, 2015). Artikkelen ble publisert i «Nordisk Tidsskrift for helseforskning».

I Scopus brukte vi søkeordene; «communicate» AND «existential needs». Vi fikk 94 treff og valgte artikkel nummer 19: «The impact of death and dying on nursing students: An

explanatory model» (Edo-Gual, Thomas-Sabbado, Bardallo-Porras & Monforte, 2014).
Artikkelen ble publisert i «Journal of Clinical Nursing».

2.2 Forskning og litteratur

2.2.1 Presentasjon av artiklene

«Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit»

Aleix Vilalta, Joan Valls, Josep Porta and Juan Vinās (2014).

Bakgrunn: Åndelige behov spiller en viktig rolle innen palliativ omsorg, både klinisk og terapeutisk. Allikevel viser tidligere studier at de åndelige behovene fortsatt er utfordrende å ivareta i praksis.

Mål/hensikt: Studien ble gjennomført for å få en evaluering av åndelige behov hos pasienter diagnostisert med alvorlig kreft i terminal fase.

Materiale og metode: Kvalitativ studie gjennomført ved et sykehus i Barcelona, Spania. 50 pasienter ble utplukket over en periode på åtte måneder fra 2007-2008, og de fikk utdelt spørsmål som inkluderte 28 ulike åndelige behov.

Resultater: Resultatene viste at det var to behov som dukket opp hos de aller fleste; behov for å bli anerkjent som menneske helt til slutten av livet, og behovet for å få informasjon og vite sannheten om egen sykdom. De hadde mindre behov for; å føle kontinuitet og tenke på et liv etter døden, å bli kvitt tvangstanker, å oppnå frihet fra skyld og være i stand til å tilgi andre, forsoning og det å føle seg tilgitt av andre.

Konklusjon: Når pasientene hadde all informasjon omkring egen sykdom, og de ble behandlet med respekt, var deres viktigste behov dekket. Disse resultatene viser at pasienter i palliativ fase ønsker å leve den siste tiden her og nå, og ikke tenke på fortid eller fremtid.

«Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning»

Susan Strand, Ingela Henoch, Ella Danielson, Maria Browall and Christina Melin-Johansson (2013).

Bakgrunn: Å snakke med pasienter om eksistensielle spørsmål krever at sykepleierne er positive og komfortable med det å gå inn på eksistensielle behov.

Mål/hensikt: Målet er å få frem sykepleiernes refleksjoner vedrørende kommunikasjon med pasienter ved livets slutt om deres eksistensielle behov

Materiale og metode: Kvalitative studie. Det ble rekruttert 98 sykepleiere fra sykehus, hospice og hjemmesykepleien. Hver sykepleier deltok i fem grupperefleksjoner som ble filmet, skrevet ned og analysert.

Resultater: Resultatene viste at det var tre temaer som var viktig for sykepleierne; Livet, døden og relasjoner. Bruk av kommunikasjonsteknikker for å åpne opp samtaler, være bekræftende og tilstede, og viktigheten av eksistensielle samtaler for sykepleierens del.

Konklusjon: Studien viser at ved å ha erfaring omkring kommunikasjon om eksistensielle behov, og ved å ha et støttende miljø rundt seg, vil sykepleierne være mer komfortable med å ta disse samtalene med pasienter ved livets slutt. Det å ha mot til å være til stede, være bekræftende, ha nok tid og ikke måtte ha en løsning på alt var viktige faktorer i samtale med disse pasientene.

«Sammen går vi døden i møte»

Sven Inge Molnes (2015).

Bakgrunn: Å undersøke sykepleieres erfaringer med åndelige aspekter hos døende kreftpasienter som bor hjemme.

Mål og hensikt: Å rette søkelyset på hjemmesykepleierens møte med pasienter som ønsker å dø hjemme, pasienters åndelige behov, og hvordan sykepleiere beskriver sin praksis knyttet til dette.

Metode: Kvalitativ undersøkelse med intervju med 10 sykepleiere fra tre forskjellige omsorgsdistrikt i Midt-Norge som beskriver og formidler egne erfaringer fra praksisfeltet og med støtte av annen forskning.

Resultat: Sykepleiere finner det vanskelig å samtale rundt det åndelige, psykiske og eksistensielle. Noen fordi de ikke våger å gå inn å snakke om de vanskelige tingene. Egne følelser hos sykepleieren blir involvert og det er avgjørende om hun eller han har nok kompetanse, trygghet, mot, erfaring og etisk innsikt.

Konklusjon: Det er viktig at sykepleier selv har et avklart forhold til døden for å arbeide med døende, at det er tid til å reflektere sammen rundt og om døden og at det er viktig at sykepleieren er trygg nok til å bringe det åndelige, psykiske og eksistensielle på banen. Hvordan pasienten blir møtt av sykepleieren har meget stor betydning.

«*The impact of death and dying on nursing students: An explanatory model*»

Montserrat Edo-Gual, Joaquin Thomas-Sabado, Dolores Bardallo-Porras & Cristina Monforte-Royo (2014).

Bakgrunn: Møtet med døden er en av de mest stressende opplevelser rapportert av sykepleierstudenter i klinisk praksis. Det kan være vanskelig å takle pasientens lidelse, å gi god omsorg og å kommunisere med pasienten om døden som nærmer seg. Selv om det er gjort undersøkelser på dette tidligere, er det fortsatt behov for at studenter skal identifisere og forstå slike situasjoner. Dette kan påvirke deres evne til å mestre, og dermed forstyrre den omsorg de er i stand til å tilby pasienten.

Mål: Å undersøke sykepleierstudentenes opplevelse av døden og døende i klinisk praksis.

Metode: Kvalitativt design med intervju av 12 studenter og forskning fra UK og USA.

Resultat: Det viser seg at det er vanskelig for sykepleierstudenter å takle pasientens lidelse, å gi riktig omsorg og å kommunisere med pasienten og dens familie om døden som nærmer seg. Dette påvirker igjen mestringsevnen til studentene og begrenser omsorgen de tilbyr. Studentene har behov for å identifisere og forstå egne reaksjoner i møte med døden.

Konklusjonen: Studentene trenger tilstrekkelig opplæring i hvordan døden påvirker dem, i etiske problemstillinger, mestring, læring, utvikling og helbredelse for igjen å sikre høy kvalitet i deres arbeide og for å forebygge emosjonell tretthet/utbrenthet.

2.2.2 Presentasjon av andre kilder

Audun Myskja er overlege og spesialist i allmennmedisin, og er trolig en av legene i Norge som har mest kunnskap om døden. Han har fulgt mange gjennom den aller siste fasen av livet. Vi har valgt en av hans bøker som heter *Kunsten å dø: livet etter døden i et nytt lys* (2012). Denne er relevant for oppgaven fordi Myskja beskriver godt flere historier som omhandler kommunikasjon med pasienter i livets siste fase.

Bent Falk har vært sykehusprest og er i tillegg utdannet psykoterapeut. Han har blant annet skrevet boka *Å være der du er – samtale med kriserammede* (1999). Denne boka handler om kommunikasjon med kriserammede, og inneholder en del eksempler fra sykepleiefaget, noe som gjør boken aktuell for vår oppgave.

Boken *Sorg* (2003) skrevet av Kari E. Bugge, Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik har samlet kunnskap om sorg og sorgarbeid, og formidler erfaringer fra pårørende, etterlatte og døende.

Boken er ment for å skape innsikt og inspirasjon for alle som går inn i krevende sorgarbeid og er derfor aktuell for vår oppgave.

Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling (2014) av Anne Marie Reitan og Tore Kr.

Schjølberg tar for seg ulike fagområder innen kreftomsorgen som blant annet sykepleierens kunnskaper og ferdigheter. Den gir også en innføring i generell onkologi og de ulike kreftdiagnosene. Denne boken gir god innsikt i kreft og kreftsykepleie og er derfor veldig relevant for vårt tema.

2.3 Kildekritikk

For å fastslå om en kilde er sann er det viktig å vurdere og karakterisere kildene man bruker. Ifølge Dalland (2012) går kildekritikk ut på to ting: å finne litteratur som på best mulig måte belyser problemstillingen, og gjøre rede for den litteraturen man har anvendt i oppgaven.

Vi har hatt fokus på at litteraturen vi bruker skal være så ny som mulig, slik at den er aktuell og bidrar til å belyse problemstillingen slik situasjonen er per i dag. Vi har brukt pensumlitteratur fra alle tre skoleårene, denne litteraturen er derfor kvalitetssikret av høgskolens faglige personale. Mye av litteraturen vi har brukt er ikke pensum, og noe er også eldre litteratur, som boka *Å være der du er – samtale med kriserammede* av Bent Falk fra 1999. Årsaken til at vi allikevel har tatt med denne litteraturen er fordi det ikke er kommet så mye ny litteratur innenfor dette området, noe vi tenker kan skyldes at utviklingen innenfor kommunikasjon ikke går like raskt som ellers i medisinfaget. Primærlitteraturen fra Travelbee (1999) er også eldre litteratur.

Vi har brukt sekundærkilden *Åndelig omsorg – en lærebog* av Anne Elsebet Overgaard (2003) for å få enda litt mer forståelse og kunnskap omkring valgt sykepleieteoretiker. Ved bruk av sekundærkilder er vi, som Dalland (2012) skriver, klar over at teksten både kan være oversatt og fortolket av andre, og at det forfatterne opprinnelig mente kan være misforstått.

Når det gjelder utvelgelse av aktuell forskning har vi tatt utgangspunkt i det Dalland (2012) kaller IMRaD-strukturen. IMRaD-strukturen går ut på at artiklene er bygd opp av introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Dette har gjort at det har blitt lettere for oss å finne den enkelte artikkels relevans, gyldighet og holdbarhet. Mange av artiklene er på

engelsk, noe som kan gjøre at vi oversetter og fortolker feil, og dermed kan enkelte funn i studiene misforstås. Artikkene vi har valgt ut er utgitt i tidsskrifter som «Journal of Palliative Medicine», «Psycho- Oncology», «Nordisk Tidsskrift for helseforskning» og «Journal of Clinical Nursing», og alle er peer reviewed journals, fagfellevurdert, noe som gjør at vi synes artiklene er godkjente sterke kilder.

2.3.1 Forskningsartikler

I søk etter forskning brukte vi ikke alle søkeordene vi hadde satt opp, og det ble brukt stort sett de samme i alle søkene. Ved at vi hadde brukt flere av søkeordene hadde vi kanskje kunnet få opp færre søketreff og andre aktuelle artikler. Siden vi så relevans og gyldighet i alle artiklene vi fant, så vi det ikke nødvendig å foreta søk for å lete etter annen forskning.

Studien «Evaluation of Spiritual Need of Patients with Advanced Cancer in Palliative Care Unit» inkluderte kun 50 pasienter, noe som er et for lite utvalg til å kunne gi tilfredsstillende svar på hvilke åndelige behov som er viktige hos pasientene. Pasientene var også i en terminal fase, noe som ifølge Mathisen (2012) vil si at det er kommet tydelige tegn på at døden inntreffer, pasienten er døende, mens pasientene i vår oppgave fortsatt kan ha igjen uker og måneder å leve. De fikk spørsmål omkring 28 åndelige behov, og kanskje følte noen av pasientene at ingen var så viktige for dem, men at de måtte velge noen. At studien inkluderer pasienter i terminal fase er en styrke fordi man får frem pasientenes ståsted og tanker omkring egen død (Vilalta, et.al. 2013).

«Communication about existential issues with patients close to death – nurses' reflections on content, process and meaning» er gjennomført ved bruk av grupperefleksjoner, noe som kan være en svakhet ved studien siden alle sykepleierne kanskje ikke var trygge nok på å være helt ærlige om sine egne refleksjoner når de var i gruppe (Strand, et.al. 2013).

Artikkelen «Sammen går vi døden i møte» omtaler sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien og pasienter som ønsker å dø hjemme, allikevel mener vi den er relevant for vår oppgave fordi den omtaler viktige aspekter ved sykepleierens rolle når det gjelder å gå inn i den utfordrende samtalen med døende pasienter. En svakhet ved studien er at den er basert på intervjuer med 10 sykepleiere, noe som er få deltakere, men det står i studien at dette også er underbygget med annen forskning (Molnes, 2015).

«The impact of death and dying on nursing students: An explanatory model» er aktuell fordi den omtaler studenters erfaringer med å takle møtet med døende, og beskriver at studentene føler at dette er vanskelig. Studiens svake side er at det er bare 12 studenter som har blitt intervjuet, men det er også basert på annen forskning (Edo-Gual et.al. 2014).

2.3.2 Etiske overveielser

Eksemlene fra praksis som brukes i oppgaven velger vi å anonymisere for å, som Dalland (2012) sier, ivareta vår egen taushetsplikten og samtidig pasientenes integritet.

3 TEORI

I dette kapitlet vil vi presentere begreper og teori som vi mener er sentralt i vår oppgave, og som vil belyse vår problemstilling. Vi har valgt å ta med teori om kreft, palliativ behandling, eksistensielle behov og åndelig omsorg, krise og krisereaksjoner, og sorg og tap, fordi dette vil gi oss nødvendig kunnskap omkring pasientenes mulige opplevelser av situasjonen og gjøre at vi får en bedre faglig forståelse for viktigheten av dette tema.

Joyce Travelbee er sykepleieteoretikeren vi velger å bruke i oppgaven. Travelbee (1999) har fokus på den mellommenneskelige prosessen og kommunikasjon. Hun er relevant for vår oppgave fordi hun mener at sykepleie handler om å hjelpe pasienter med å finne mening i situasjoner, og hun legger vekt på viktigheten av å danne gode relasjoner mellom sykepleier og pasient. Vi presenterer sykepleierens lindrende funksjon for å synliggjøre hva som er sykepleierens rolle. Siden fokuset er på samtale om døden har vi med teori om kommunikasjon, og vi presenterer FN's erklæring om den døendes rettigheter for å få belyst hva den døende faktisk har rett på (Forente Nasjoner [FN], 1999).

3.1 Kreft

Ifølge Bruland defineres kreft slik: «Kreft (cancer) er en fellesbetegnelse for alle ondartede (maligne) svulster. At en svulst er ondartet, betyr at den vokser uten kontroll, og at den før eller senere vil spre seg og ta livet av pasienten dersom ikke effektiv behandling settes inn» (2007, s.124). Nome (2014) sier at: «Kreft er en sykdom som begynner på molekylært og cellulært nivå, men som etter hvert igangsetter en kaskade av prosesser i organismen. Sykdommen kan føre til skade på et enkelt organ, et organsystem og en hel organisme» (s.367). Når pasienter får kreft vil som oftest deres liv gjennomgå en forvandling, både fysisk og psykologisk.

Å få kreft oppleves ifølge Lorentsen og Grov (2013) som en eksistensiell krise i manges liv. Når man får kreft blir man minnet på at man ikke er udødelig og man kan føle tap av identitet og opplevelse av verdiløshet.

3.2 Palliativ behandling

Palliativ pleie vil, ifølge Lorentzen og Grov (2013), igangsettes når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling. Målet for sykepleien endres fra helbredende til livsforlengende behandling, og til å sikre best mulig livskvalitet og symptomlindring. Palliativ fase er når pasienten nærmer seg livets slutfase, og pasienten og dens pårørende erkjenner dette.

Vi har opplevd at det i praksis ofte benyttes ESAS- symptomskjema (se vedlegg 1). Dette er ifølge Norsk Helseinformatikk (2016) et verktøy man bruker for å kartlegge symptomer hos palliative kreftpasienter. Pasienten skal på en skala, fra «best tenkelig» til «verst tenkelig», uttrykke smerter, slapphet, døsighet, kvalme, matlyst, tung pust, depresjon, angst og velvære. Skjemaet kan med fordel fylles ut av sykepleier sammen med pasient, noe som kan bidra til å gjøre det lettere å åpne en samtale. Samtalene kan omhandle både eksistensielle behov og andre vanskelige temaer pasienten ønsker å ta opp.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen er utarbeidet for helsepersonell som arbeider med pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og begrenset levetid, og tar for seg behandling, pleie og omsorg, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Pasientene tas hånd om på alle nivåer i helsevesenet, og palliasjon må beherskes av alt helsepersonell på disse arenaene. De fleste pasienter vil ha behov for opphold eller avlastning på institusjon av medisinske grunner eller på grunn av symptombyrde. Situasjonens kompleksitet og problemstillingen vil avgjøre hvor (Helsedirektoratet, 2015).

3.3 Eksistensielle behov og åndelig omsorg

Slik vi ser det skal helhetlig sykepleie ivareta både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle behov. Ifølge Kalfoss (2013) er de åndelige eller eksistensielle behovene viktige for alvorlig syke og døende mennesker. Åndelig omsorg brukes når man skal beskrive omsorg rettet mot de eksistensielle og åndelige behovene. De åndelige behovene omhandler, ifølge Sæteren (2014c), både de eksistensielle utfordringene som er allmenne og som viser seg i eksistensen, og hvordan hver enkelt løser disse utfordringene.

Pasienter i palliativ fase skal dø fra mennesker som betyr noe i livet, og Reitan (2014b) mener det er viktig at man som sykepleier er med på å gi pasienten håp og motivasjon til å leve den

siste tiden som er igjen. Når man skal dø av en kreftsykdom får man oftest tid til å forberede seg til døden, og mange vil forsøke å si farvel til de som blir igjen.

Vi har i vår praksis sett at pasienter i den palliative fasen vil kunne oppleve eksistensielle og åndelige problemer som angst og frykt, og følelse av ensomhet og meningsløshet.

Sæteren (2014a) skriver at angsten og frykten vil kunne oppstå når pasienten blir bevisst at døden nærmer seg og at de snart ikke «er noe». Ensomhet og meningsløshet kan oppstå selv om pasienten er omringet av sine kjære. Mange vil ha vanskelig for å formulere seg og sette ord på hva de føler i situasjonen, dette gjør at ensomhetsfølelsen blir enda større. Selv i en palliativ fase har mennesker et behov for ha håp. Håp handler ikke da om å bli frisk og få leve, men om å ha gode dager.

3.4 Krise og krisereaksjoner

For å kunne hjelpe mennesker som er i en krise, mener Reitan (2014c) at det er nødvendig at man som sykepleier kjenner til psykiske reaksjoner som kan forekomme ved alvorlig sykdom eller lidelse. Å være i en krise er en naturlig eksistensiell opplevelse som vi alle vil kunne oppleve på et eller annet tidspunkt. Det å få en kreftdiagnose vil for de fleste mennesker oppleves som en traumatisk krise, men vil ha varierende intensitet og styrke. Den «doble krisen» handler om å være i en krise, samtidig som man går inn i en ny.

Cullberg (2011) definerer traumatisk krise som: «individets psykiske situasjon ved ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet» (s.108). Det er fire ulike forhold som definerer krisesituasjonen:

- 1) Det må være en utløsende situasjon, denne skyldes en ytre årsak.
- 2) Situasjonen må ha en betydning for personens indre
- 3) Livsfasen personen er i spiller inn på personens tanker om situasjonen
- 4) Sosiale forutsetninger – familiesituasjon er viktig for hvordan personen tolker situasjonen.

Ifølge Cullberg (2011) og hans psykodynamiske oppfatning av kriser, er det fire faser man gjennomgår i en krise:

- Sjokkfasen preges oftest av sjokk og benekting, og pasienten vil kunne ha vansker med å forstå og bearbeide informasjon. Denne fasen kan vare i alt fra et kort øyeblikk til flere dager.
- Reaksjonsfasen er preget av følelsesmessige reaksjoner, og den som er rammet forsøker å finne en mening med situasjonen. Ofte stilles spørsmålet: «Hvorfor skulle det ramme akkurat meg?».
- Bearbeidingsfasen strekker seg fra 4-6 uker, og personen som er rammet begynner å tenke mer fremtidsrettet og han har begynt å innse realiteten i situasjonen.
- I nyorienteringsfasen har personen funnet ut av sine egne ressurser og hvordan situasjonen skal mestres. Krisen som er gjennomgått er blitt en ny erfaring.

3.5 Sorg og tap

Sæteren (2014b) skriver at sorg er en naturlig reaksjon på å miste noe betydningsfullt. Menneskets grunnleggende behov for tilknytning er forutsetningen for å oppleve sorg. Sorgprosessen hos pasienter med alvorlig kreftsykdom begynner allerede i sykdomstiden, hvor pasienten må forholde seg til forskjellige former for tap helt frem til tapet av selve livet. Også helsepersonell kan føle på opplevelsen av tap når en av deres faste pasienter dør.

Slik vi ser det er sorg og tap nært knyttet sammen. Sandvik (2003) skriver at sorg er en naturlig psykososial tilpasningsprosess som kommer etter alle betydningsfulle tap, som for eksempel tap av kroppsfunksjoner, kroppsdelar og bevegelsesfunksjoner som svekkelse, sansebortfall og reduksjon av psykiske og intellektuelle funksjoner. Det forekommer også symbolske tap i forhold til tap av framtidsutsikter og håp, og tap av lengsler i forhold til aktiviteter, situasjoner og relasjoner i familien. Å fokusere på sorgen da man nærmer seg en person som har hatt betydningsfulle tapsopplevelser, kan være nyttig ved at man lettere kan forstå mestringsforsøkene og reaksjonene som vedkommende viser.

Bugge (2003) mener at når man som sykepleier skal utvikle seg til å bli en god hjelper for sørgende, har personlige forhold, arbeidsforhold, arbeidsmiljø, rammer og økonomiske ressurser til å gjøre en god jobb mye å si. Noen sykepleiere unngår i sin praksis som studenter å møte pasienter i livets slutfase mens andre går inn i det med fullt engasjement. Deres erfaringer om sorg, lidelse og død kan være svært begrensede, og de kan da oppleve å bli helt overveldet av følelser og stiller seg spørsmålet om de i det hele tatt vil komme til å klare å

utøve yrket sitt. Studenter må tørre å møte erfaringer og slippe frem sine følelser, kjenne på egen og andres dødelighet, lese om døden, sorg og kriser.

Selv om sykepleieren selv mener og føler seg trygg på nærheten med døende mener Bugge (2003) at det alene ikke alltid er nok for å bli en god hjelper, og man kan stå i fare for å bli utbrent. Dette kan ofte henge sammen med at man ikke får bearbeidet de hendelser man har opplevd, før man er i gang med nye situasjoner og oppgaver som krever mye, og man føler til slutt at man ikke strekker til. Viktige tiltak for å forhindre dette er at sykepleier ikke tar nederlag personlig, og benytter seg av sine personlige egenskaper som optimisme, humor, vurdering av stress som utfordring, stressmestring, bearbeiding av ubehag og evnen til avkobling som å ivareta sin egen fritid.

3.6 Sykepleierens funksjon

Ifølge Kristoffersen m.fl. (2012) har sykepleieren syv ulike funksjoner: 1) helsefremming og forebygging, 2) behandling, 3) lindring, 4) rehabilitering og habilitering, 5) undervisning og veiledning, 6) organisering, administrasjon og ledelse og 7) fagutvikling, kvalitetssikring og forskning. Slik vi ser det er det i denne oppgaven sykepleierens lindrende funksjon som er i fokus. Målet med å lindre er å redusere eller begrense omfanget av belastninger av fysisk, psykisk eller åndelig karakter. Et viktig underpunkt er å fremme pasientens opplevelse av velvære.

I praksis har vi erfart at sykepleierens lindrende funksjon handler om å iverksette nødvendige tiltak for å redusere pasientens problemer og lidelse. Ofte gjøres denne lindringen gjennom «det gode stellet», men Reitan (2014b) mener at det er vel så viktig å delta i samtaler der pasienten får dårlige nyheter, og kunne snakke med pasienten om dette i ettertid. Man utøver også den lindrende funksjonen gjennom kommunikasjon, ved å skape trygghet og godt miljø, ved å møte utfordringer og behov som pasienten har.

3.7 Joyce Travelbee

Travelbee (1999) mener at sykepleieren har to vesentlige forutsetninger for å lykkes; kunnskap og evne til å bruke seg selv terapeutisk. Dermed er ingen fullt utdannet sykepleier før man har fordypet seg i disse temaene. Hun mener at utdanningsinstitusjonene har ansvar for at studentene får mulighet til å reflektere over døden, og en student kan ikke anse seg som ferdig utdannet før han eller hun har fordypet seg i meningen med lidelse, sykdom, ensomhet og død.

Den profesjonelle sykepleier har, ifølge Travelbee (1999), som oppgave å etablere et menneske-til-menneskeforhold og kjennetegnes ved at pasient og sykepleier forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer. Et menneske-til-menneskeforhold har flere faser; det innledende møtet, empati, sympati, fremvekst av identiteter og etablering av gjensidig kontakt og forståelse. Målet er å hjelpe pasienten til å finne mening i, og mestre de erfaringene som følger med sykdom og lidelse. Første nødvendige skritt for å planlegge sykepleien er å identifisere pasientens behov gjennom observasjon og kommunikasjon.

Travelbee (1999) beskriver verbal og non-verbal kommunikasjonen som et betydningsfullt redskap når det gjelder å etablere det viktige menneske-til menneskeforholdet med pasienten. Det å lære pasienten å kjenne er like opplagt som å utføre prosedyrer og fysisk omsorg, og står helt sentralt når det gjelder å sikre at sykepleierens tiltak er i samsvar med pasientens behov. Hun mener det er viktig at sykepleieren jobber med å utvikle sine kommunikasjonsferdigheter og teknikker, og vite hvordan man bruker dem, som er evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Sykepleieren må ha en god innsikt i menneskers vilkår samtidig som man har et gjennomtenkt forhold til egne holdninger og verdier i forbindelse med lidelse, sykdom og død. Ifølge Overgaard (2003) mener Travelbee at hvis man som sykepleier innser at man ikke trenger å ha et svar på alt vil man oppnå en bedre og dypere kontakt med pasienten. Pasienten innser at sykepleieren ikke har alle svar, noe som gjør at de havner på et mer likeverdig plan, noe som igjen gir grobunn for åndelig omsorg.

Travelbee's (1999) definisjon av uttrykket «å finne mening i sykdom og lidelse» handler om at det bare er sykepleiehandlingene som sykepleieren selv finner en mening i som vil ha effekt for pasienten. All annen sykepleiehandling vil være nytteløs. Videre mener hun at denne oppgaven skal sykepleieren utføre uten å påtvinge pasienten sitt eget private syn. Å finne

mening i sykdom og lidelse kan ikke gjøres hvis sykepleieren ikke er i stand til å opprette et menneske-til-menneskeforhold.

3.8 Kommunikasjon

Vi har erfart at en grunnleggende del av sykepleien er god kommunikasjon og samhandling med pasienter og pårørende. Reitan (2014a) mener at i møte med pasienter med kreft er kommunikasjon viktig for å bli kjent med pasienten, for å få oversikt over behov og for å hjelpe med å mestre sykdom og lidelse.

Som sykepleiere benytter vi oss av både nonverbal og verbal kommunikasjon. Eide og Eide (2013) mener at verbal kommunikasjon består av ti punkter: å lytte, observere, danne god relasjon, å formidle informasjon, møte behov og ønsker, stimulere ressurser og muligheter, å strukturere en samtale, å skape alternativer, å forholde seg åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål og godt samarbeid for å finne gode løsninger. Som profesjonell bør kommunikasjonen alltid være faglig begrunnet og til hjelp for andre.

Nonverbal kommunikasjon går ifølge Eide og Eide (2013) ut på å fortolke tegn fra ansikt, blikk, kropp, stemme, berøring, stillhet, ikke-ord og tempo. Videre mener de at sykepleieren trenger kunnskap om utforskende ferdigheter som å kunne stille spørsmål kombinert med å lytte aktivt, og speile og bekrefte pasienten verbalt og nonverbalt. Det er avgjørende at sykepleieren mestrer å stille det rette spørsmålet, lytte aktivt og fortsette samtalen på en stimulerende og trygg måte.

Eide og Eide (2013) mener at spørsmålene man stiller kan være avgjørende for hvilken retning samtalen tar og hva slags svar man får. Lukkede spørsmål eller informasjonsspørsmål kan besvares med få ord eller bekræftelser, og gjenkjennes med at spørsmålene begynner med et verb, for eksempel: «Har du det bra i dag?». Dette kan også være nyttig i situasjoner der man må hjelpe pasienten til å være konkret eller ærlig. Da kalles spørsmålene for utfordrende spørsmål. Åpne spørsmål er en invitasjon til beskrivelse, forklaringer og utforsking som gir pasienten mulighet til å fritt snakke ut fra egne følelser, tanker og opplevelser. Disse spørsmålene starter ofte med «hva», «hvordan» eller «hvorfor».

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen har fokus på at samtaler skal handle om sykdom og pasient. Dette innebærer fokus på pasientens perspektiv og oppfatninger av situasjonen. Dette vil gjøre at pasienten blir en mer aktiv part, og behandlingsvalg og behov vil komme klarere frem. Eksistensielle spørsmål, pasientens psykiske tilstand og relasjoner er sentrale faktorer når livet nærmer seg slutten. Oppfølging av helsepersonell som starter samtalen er en forutsetning for at pasienten vil ta opp slike tema. Høy angst-score på et ESAS-symptomskjema kan være et godt utgangspunkt for en samtale. Man kan starte samtalen med et åpent spørsmål som kommenterer scoren. Slike samtaler bør følges opp med ytterligere samtaler. En viktig faktor er å gi pasienten muligheten til å snakke om den siste fasen av livet og om døden (Helsedirektoratet, 2015).

Kalfoss (2013) hevder at mange sykepleiere er redde for å snakke med pasientene om vanskelige følelser og reaksjoner. Dette gjør at temaer om døden ofte unnvikes. Det er viktig at man som sykepleier snakker med pasienten om hvor han ønsker å avslutte livet, og det er viktig å spørre pasienten og pårørende om hvordan de ønsker at den siste tiden skal være. Reitan (2014a) mener at det er viktig å hjelpe pasienten med å sette ord på spørsmål, og at pasienten har noen å snakke med. Det er viktig å stille åpne spørsmål og hjelpe pasienten til å reflektere rundt spørsmålene som stilles. Falk (1999) mener at spørsmålene som stilles bør handle om hva pasienten føler, hva han ønsker eller håper, og hva han vil gjøre med det. Man bør også si til pasienten hva man selv føler om situasjonen, hva man vil pasienten og hva man er i gang med å gjøre for å hjelpe.

Vi har opplevd at det er viktig å ha dannet en pasient-sykepleier-relasjon før man tar initiativ til samtaler om døden. Pasient-sykepleier-relasjonen kjennetegnes ifølge Sæteren (2014a) av gjensidig tillit og respekt. I en slik relasjon er det sykepleierens ansvar å ivareta pasienten, dette fordi sykepleieren er den som sitter på kunnskapen og kompetansen som pasienten ikke har. For å kunne utøve åndelig omsorg må sykepleieren ha evne til å se og la seg berøre, mot til å være nær, mot til å samtale, mot til å handle og evne til å lytte.

3.9 Lovverk

Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999), kapittel 1: alminnelige bestemmelser har som formål i §1-1 å bidra til å sikre at befolkningen får lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter ovenfor helse- og omsorgstjenesten. Loven har som formål å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd.

3.9 FN's erklæring om den døendes rettigheter

FN's erklæring om døendes rettigheter («The Bill of Rights») omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase, og inneholder punkter som:

- Jeg har rett til å bli behandlet som et levede menneske til jeg dør.
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige opplevelser uansett hva de måtte bety for andre.
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død (FN, 1999).

4 DRØFTING

I dette kapittelet vil vi drøfte det vi har funnet i forskning og litteratur, samt bruke egne erfaringer og pasienteksempler. Vi skal gjennom dette finne svar på vår problemstilling:

«Hvordan kan vi som sykepleiere snakke med pasienter ved livets slutt om det å skulle dø?».

Vi har delt opp drøftingen i fem underkapitler og vil begynne med å ta for oss sykepleierens rolle, for deretter å gå inn på sykepleieren som person og yrkesutøver. Vi vil deretter gå inn på pasientens opplevelse, for så å drøfte nonverbal og verbal kommunikasjon og til slutt komme inn på samtale om døden.

4.1 Sykepleierens rolle

Ifølge Kalfoss (2013) blir det åndelige og eksistensielle omsorgsfeltet oversett til tross for at man som sykepleier skal ha et holistisk menneskesyn. Vi har erfart gjennom praksis på sykehus at det til tider kan være så hektisk at sykepleieren ikke alltid har tid til å sette seg ned å snakke med pasienten om eksistensielle behov. Vi mener at for å kunne ivareta eksistensielle behov er det viktig at sykepleier har mulighet til å gjøre dette. Studien til Strand m.fl. (2013) tar opp sykepleiernes egne refleksjoner omkring det å snakke med pasienter vedrørende deres eksistensielle behov. Sykepleierne nevner tid som en viktig faktor. Dette forteller oss at det er viktig å ha tid nok til å følge opp det som blir sagt, og ikke bare storme av sted før pasienten har fått uttrykt hva han mener. Det at sykepleierne har tid til å sette seg ned for å snakke er også noe mange pasienter uttrykker at de setter pris på. Tone-Elisabeth Simonsen, som døde av kreft, skrev i sin bok: «Ellers bør helsepersonell være flinke til å informere. Særlig på sykehus, hvor pasienten kan føle seg litt utenfor og utrygg, bør personalet informere med en gang de har informasjon, og forklare helt til pasienten har forstått hva som skal skje. Pleieren bør sette seg ned ved siden av pasienten, uansett hvor dårlig tid han eller hun har, svare på alle spørsmål og ikke gå før pasienten virker fornøyd» (2009, s.77). Vi har erfart at samtalen om døden er noe som plutselig kan komme opp, mens man utfører andre sykepleieroppgaver inne hos pasienten. Dette krever at vi som sykepleiere kan avslutte oppgaven vi driver med, og sette oss ned med pasienten og følge opp pasientens initiativ til samtale, for så å utføre det vi egentlig kom inn på rommet for å gjøre. Vi har erfart at noen sykepleiere kan ha fokus på prosedyrer og andre gjøremål. Dette tenker vi at kanskje kan ha sammenheng med at de ikke føler at de har nok kunnskap eller mot til å gå inn i samtalen.

Innen palliativ behandling har sykepleieren en lindrende funksjon som ifølge Reitan (2014b) handler om å skape trygghet og kommunisere med pasienten vedrørende hans tanker og behov. For å skape trygghet og legge til rette for kommunikasjon er det viktig at sykepleieren arbeider med å danne en relasjon med pasienten. For å gjøre dette nevner Travelbee (1999) menneske-til-menneskeforholdet. Å danne et menneske-til-menneskeforhold er sykepleierens oppgave, og er viktig for å kunne få innblikk i pasientens behov. Vi tenker at når relasjonen er dannet, vil tryggheten mellom sykepleier og pasient oppstå, og det vil føles bedre for begge parter å kunne ta opp temaer omkring pasientens eksistens. Fra praksis har vi erfart at det er mye enklere å snakke om døden med pasienter som man har en trygg relasjon til, man merker at pasienten åpner seg mer opp, og man kjenner at det er lettere å stille de litt vanskelige spørsmålene.

En pasient fra vår praksis hadde vært et «friluftsmenneske» før hun startet med palliativ behandling. Fra sykesengen ønsket pasienten å vite hvordan det hørtes ut ute nå som det var vår, med fugler og vann i bekken. Som sykepleierstudent var det nok lettere å ta henne med på en fantasireise enn å spørre om hun var redd for å dø. På en annen side kan det være at dette var et viktig åndelig behov for denne pasienten, og at naturen hadde betydd så mye for henne. Det kan være at det å få denne beskrivelsen av naturen om våren, liggende i en sykehusseng, kunne være med å dekke det behovet. Kanskje det utgjorde en forskjell for henne den dagen, at noen tok seg tid til å sette seg ned og gi et godt svar på hennes spørsmål. Pasientene i studien til Vilalta m.fl. (2014) nevner også viktigheten av å bli sett og anerkjent som et menneske helt til døden, og at de har behov for å vite alt omkring egen sykdom og situasjon. Ved å få svar på spørsmål om noe som hadde betydd mye for henne gjennom hele livet, vil hun kanskje selv ha en opplevelse av at eksistensielle behov er ivaretatt. Travelbee (1999) mener at sykepleieren må forstå og kjenne sine egne åndelige verdier, og at dette vil være avgjørende for om sykepleieren kan hjelpe andre.

«Men der og da, slik jeg opplevde det, ble jeg stresset hver gang noen lurte på hvordan jeg hadde det. For jeg følte at jeg måtte forklare og forklare. Om igjen og om igjen. De samme detaljene. Fra den samme historien. Gang på gang», skriver Håtun (2008, s. 145). Dette pasientutsagnet får oss til å reflektere over at vi bør lese pasientens dokumentasjon nøye, så pasienten slipper å gjenta seg og sin historie, noe som i sykehus kan være vanskelig når man har liten tid til å lese seg opp på pasienter utover det aller mest nødvendige. Vi tenker at dette er noe vi selv har ansvar for å gjøre, av respekt for pasienten. Lov om pasient og

brukerrettigheter § 1-1 (1999) forteller oss at vi skal fremme tillitsforholdet med pasienten, dette forutsetter også at man må lese tidligere dokumentasjon om pasienten for å unngå å stille de samme spørsmålene som pasienten har fått mange ganger, noe vi mener er å vise respekt for pasientens historie, og som kan gjøre at pasienten får en god opplevelse med oss som sykepleiere. Ut fra pasient- og brukerrettighetsloven §1-1 tolker vi det som at det er vår rolle som sykepleiere å snakke med pasienter om deres åndelige og eksistensielle behov. Molnes (2015) har gjort funn i sin forskning som forteller at sykepleiere har opplevd at behandlingen på sykehus ofte er rettet mot det fysiske, mens pasienten er mer opptatt av selve sykdommen. Pasienten bør derfor få mulighet til å fortelle om sine tanker og hvordan han ser på fremtiden. Hver enkelt sykepleiers håndtering av dette og relasjonen til pasienten avgjør hvor mye dette blir prioritert.

4.2 Sykepleieren som person og yrkesutøver

Edo-Gual m.fl. (2014) har kommet frem til at sykepleierstudenter ofte føler seg usikre på å gå inn i samtaler med døende og at de synes det er vanskelig å kommunisere med pasienter om døden som nærmer seg. Fra vårt eget ståsted er dette noe vi kan kjenne oss igjen i og bekrefte, og vi har snakket med andre studenter og også annet helsepersonell som har gitt uttrykk for at døden er et vanskelig tema. Det kan påvirke studenters mestringsevne dersom man må forholde seg til både å ha samtale med den døende pasienten samtidig som man skal dekke andre grunnleggende behov. At studenter får mulighet til å identifisere slike situasjoner, og bruke tid på å forstå og reflektere er noe vi mener er meget viktig. Etter hvert som man får erfaring som sykepleier og har jobbet noen år, vil man mest sannsynligvis ha møtt mange pasienter som har vært i livets slutfase. Man lærer etter hvert om egne reaksjoner og sitt eget forhold til døden. Falk (1999) sier at man som hjelper må innfinne seg med at døden er slutten på livet. Når man som hjelper har innfunnet seg med dette er det lettere å gå inn i samtale med pasienter i livets slutfase. Vi mener at ved å innfinne seg med dette gjennom studietiden vil man være bedre forberedt når man skal ut i yrkeslivet som sykepleier. Vi har erfart at det å kunne reflektere over vanskelige temaer med kollegaer i ettertid er meget viktig, og dette kan være en nødvendighet etter å ha stått i en slik vanskelig samtale. Som sykepleiere er det viktig å tenke over at vi ivaretar studenter i praksis, og er ansvarlige for å la studenter som har gått inn i slike samtaler få reflektere over dette sammen med oss. Strand m.fl. (2013) har i sin studie funnet ut at det å ha et støttende miljø rundt seg som man kan reflektere med og bruke i

bearbeidingssamtaler i ettertid, har gjort at sykepleierne føler seg mer komfortable med å ta initiativ til samtaler om eksistensielle behov og om døden.

Ifølge Sæteren (2014c) vil sykepleiernes holdninger til døden kunne komme frem når man møter døende pasienter. Disse holdningene vil kunne ha betydning for hvordan sykepleieren ivaretar den døende pasienten. Det er viktig at sykepleieren arbeider med sine egne holdninger til døden både ved å tilegne seg kunnskap og erfaring. Å ta seg av pasienter i livets slutfase krever ifølge Travelbee (1999) både kunnskap og dyktighet. Samtidig vil sykepleierens egen innstilling virke inn. Hva er sykepleierens oppfatning av døden og det å skulle dø? Hva slags forhold har sykepleieren til døden? Og hvilke erfaringer har sykepleieren med døende mennesker? Vi mener det er viktig at vi som sykepleiere etter hvert kjenner oss selv så godt at vi vet hvordan vi selv reagerer i møte med døende, at vi klarer å holde sterke følelser under kontroll i møte med pasienten. På en annen side mener vi at det er akseptabelt å vise menneskelige følelser ovenfor pasienten ved at man for eksempel blir rørt eller trist. Straume (2003) mener blant annet at det er viktig at sykepleierstudenter i praksis ønsker å gå inn i situasjoner med pasienter i livets slutfase. Det er også viktig å ha mot til å vise følelser, lese om død, sorg og kriser og kjenne på egen og andres dødelighet i situasjonen. Vi mener at det er viktig og følge Straumes råd som student, slik at man så tidlig som mulig møter sine egne følelser og ikke distanserer seg fra enkelte pasientgrupper. Vi tenker at hvis man unngår situasjoner med døende som student så vil man fort kunne fortsette å unngå de samme situasjonene som sykepleier, og man vil dermed kanskje aldri få kompetanse til å stå i situasjoner som omhandler døden.

Falk (1999) mener at det er viktig at man er til stede for pasienten, og møter den andre som det mennesket man er. Man skal være oppmerksom på den andre, se, høre og vise respekt for det som deles i relasjonen. Å snakke med pasienter i livets slutfase kan bringe frem en smerte i oss som vi ikke vil klare å bære, for å unngå denne smerten vil mange ofte unngå å ta samtaler om eksistensielle behov og døden. Det er denne smerten som gjør at vi ikke tar de vanskelige samtalene, og ikke nødvendigvis det at en samtale om døden i seg selv er vanskelig. Når man møter pasienter i livets slutfase møter man samtidig sin egen dødelighet, man får kjenne på kroppen at man ikke er udødelig. Hvis man ikke bearbeider de reaksjonene og holdningene som dukker opp når man møter pasienter med kreft i livets slutfase, vil man bringe dette inn i samtalene man har med pasientene. Ifølge Lorentsen og Grov (2013) kan

man risikere å bringe sin egen angst og pessimisme inn i samtalen, både verbalt og nonverbalt.

I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* står det at åndelig omsorg utføres av enkeltpersoner som bør ha evne til innlevelse og empati, ha reflektert over egen åndelighet, tro og død, ha evne til å oppdage og respondere på åndelige problemer, respekt for pasientens åndelige mestringsforsøk, kunnskap om det åndelige området, ha evne til å lytte, gode kommunikasjonsferdigheter, evne å leve med uløste spørsmål, nyttiggjøre seg av veiledning og sette til side egne problemer og seg selv (Helsedirektoratet, 2015). Vi har erfart at når man får en pasient til å åpne opp og samtale om døden, er det vanskelig å videreføre denne samtalen til en annen sykepleier, for eksempel hvis pasienten blir overflyttet til annen institusjon eller til hjemmet. Dette forteller oss viktigheten av å danne en god relasjon. Vi mener at det er viktig at vi som sykepleiere kjenner til innholdet og bruker de nasjonale retningslinjene i vårt arbeid med dødende.

Bugge (2003) nevner viktigheten av å forhindre utbrenthet ved å bearbeide hendelser og ikke ta til seg ting personlig. Vi har opplevd at enkelte situasjoner blir med oss hjem, og at noen situasjoner går inn på oss. Når vi senere havner i liknende situasjoner vil de reaksjoner og erfaringer vi har fra tidligere påvirke våre handlinger. Dette gjør at vi kanskje unngår å snakke med pasienten om døden fordi forrige samtale gikk veldig inn på oss som person. Strand m.fl. (2013) fant ut at sykepleiere fortare gikk inn i disse samtalene når de hadde støttende miljø rundt seg. Dette kan underbygge våre tanker om at man uten et støttende miljø fort kan bli utbrent ved at man ikke får bearbeidet og lagt fra seg jobben når man drar hjem.

4.3 Pasientens opplevelse

Når pasienter får kreft vil de, ifølge Nome (2014,) som oftest gå gjennom en forvandling ikke bare fysisk, men også psykisk. Når man får vite at man ikke kan bli frisk fra sykdommen og at man skal motta palliativ behandling, tenker vi at mange vil føle at deres eksistens er truet. Som Reitan (2014c) sier så vil de fleste oppleve dette som en traume. Man får vite at man skal dø, og selv om alle vet at livet etter hvert ender i døden, så vil man allikevel ikke klare å forberede seg på hva som venter. Johansen (2010) skriver i sin bok: «Selv om vi vet at «alle skal dø», kan det være at vår egen død står for oss som ganske uvirkelig. Vi vet det skal skje, ingen tviler om det, men i grunnen kan vi ikke riktig få oss til å tro det likevel – at også vi skal dø, ikke bare de andre» (s.87).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen forteller oss at en viktig del av det å kommunisere med døende pasienter å gi de mulighet til å snakke om døden, og den siste fasen av livet. Eksistensielle spørsmål om for eksempel skyld, skam, mening, identitet, frihet og livsmot angår alle mennesker i forskjellig grad. Andre verdibestemte dimensjoner som hva eller hvem pasienten skal bruke sin siste tid og sine siste krefter på blir fremtredende og pasienten kan lure på om han eller hun fortsatt er verdifull som menneske (Helsedirektoratet, 2015). Vilalta m.fl. (2014) har gjennom sin forskning funnet at behovet for å bli anerkjent som menneske og å få informasjon om egen sykdom er de viktigste eksistensielle behovene pasientene ønsker dekket. Mange pasienter verdsetter å ikke tenke på fortid eller fremtid i livets siste fase. Pasienter med kreft i livets slutfase vil kunne ha et økende behov for hjelp til fysiske plager, samtidig er det viktig å huske på at de i økende grad kan trenge og ønske hjelp til å ivareta eksistensielle behov. Sæteren (2014a) uttrykker at pasientene vil ha et økende behov for å bli møtt både med tanke på livet, sykdommen og døden. Mange pasienter kan ha en lengsel etter å bli møtt og bekreftet på grunn av sin særegenhet som menneske. I praksis møtte vi en pasient som var sengeliggende med smerter i store deler av kroppen, han fikk ikke i seg noe særlig med mat og han hadde den siste tiden rast ned i vekt. Pasienten hadde ikke på dette tidspunktet noen sykdomsdiagnose, og han uttrykte at det var belastende å ikke vite hva det var som feilte ham. Han kom seg ikke lenger opp av sengen alene, og han hadde smerter som legene og sykepleierne syntes var vanskelig å smertelindre. Det ble foretatt mange undersøkelser av pasienten, og det viste seg etter hvert at han hadde kreft med metastaser. Kreften hadde spredd seg og utviklet seg over så lang tid at han fikk beskjed om at han skulle starte opp på palliativ behandling. Når pasienten hadde mottatt denne informasjonen fortalte han at han var lettet, ikke fordi han visste at han skulle dø, men fordi han visste hva som feilte ham. Ifølge pasienten var uvissheten om hva som var feil mer belastende enn vissheten om at livet snart var slutt. Lorentsen og Grov (2013) nevner også viktigheten av å få informasjon og prognose i så god tid som mulig, slik at pasienten kan forberede seg på at det går mot livets slutt.

Reitan (2014c) mener at det å være i en krise er en naturlig eksistensiell opplevelse. Å vite at man på grunn av sin kreftsykdom er i livets slutfase, er en krise som truer menneskets eksistens. Ifølge Cullberg (2011) kan pasienten oppleve en krise når han opplever tap av medmennesker. Å vite at man skal dø vil kunne innebære at mange også tenker over at de skal dø fra noen, og at de må bryte bånd med mennesker de er glad i og som står dem nær. I

praksis har vi erfart at noen pasienter skyver sine nære pårørende unna. Når pasienter får beskjed om at livet nærmer seg slutten vil, ifølge Sandvik (2003), tap av relasjoner kunne føre til en sorg hos pasienten. Sorgen kan føre til at roller og kommunikasjon forandres innad i familien, og denne endringen kan igjen skape en større sorg hos den døende. Pasienten kan føle sorg over tap av håp og framtidsutsikter, vi tenker derfor det er viktig at sykepleier også har fokus på sorg i møte med pasienter for å lettere forstå reaksjoner pasienten kan ha. I praksis hadde en pasient mottatt informasjon om dårlig prognose og at det skulle startes opp med palliativ behandling. Pasienten sa «skal jeg dø nå?». Som sykepleierstudent var det vanskelig å svare på dette spørsmålet. Man kunne jo ikke svare at det kom til å gå bra, og man kjente litt på at det kanskje ville være for hardt mot pasienten å svare; «ja, du skal dø». Samtidig tenker man at man kan stå i fare for å ødelegge pasientens håp dersom man er ærlig på at døden nærmer seg. Vi tenker at det viktig å opprettholde håp hos pasientene, men samtidig er det viktig å gi pasienten sann informasjon og ikke gi for optimistiske beskjeder, da det vil kunne ødelegge tilliten pasientene har til oss som sykepleiere og vi vil kunne gi falsk håp om lengre levetid. Som Sæteren (2014c) påpeker skal sykepleier fremme håp, men dette håpet handler om å ha gode dager.

Vi har også erfart at noen pasienter uttrykker at de er ensomme selv om de har nære pårørende rundt seg. Cullberg (2011) sier at denne ensomheten kan komme av at verken pasienten eller de pårørende klarer å snakke om døden. Dette kan føre til at pasienten isolerer seg med sine tanker. Ifølge Sæteren (2014a) kan ensomheten bli større av at pasienten ikke klarer å sette ord på egne tanker og følelser omkring egen død. Vi tenker at det å skulle dø er en ensom prosess, siden det ikke kan deles med andre. Det vil derfor være viktig at vi som sykepleiere er klar over at mange pasienter kan ha et ønske om å snakke om døden, slik at de ikke isolerer seg og føler seg enda mer ensomme med sine tanker.

Å vite at man skal dø kan oppleves som det Cullberg (2011) kaller en traumatisk krise. Vi antar at pasienter går gjennom krisens fire faser når de får høre at de har en kreftdiagnose. Når de på et senere tidspunkt får beskjed om at det ikke er mer som kan gjøres og at de skal dø, vil de på nytt kunne gå gjennom krisens fire faser. I sjokkfasen vil pasienten kunne ha vansker med å sortere egne følelser og tanker, alt vil kunne føles som et kaos. Pasienten vil ha vansker med å ta innover seg beskjeden om at livet snart er over og de vil ha nok med seg selv på dette tidspunktet. Neste fase er reaksjonsfasen. Pasienten vil begynne å ta inn over seg hva informasjonen betyr, og erkjenne sine egne følelser og tanker. Vi tenker her at det er viktig at

sykepleieren er til stede, slik at pasienten har noen å snakke med. I bearbeidingsfasen har pasienten innfunnet seg med at det nærmer seg livets slutt, og sett realiteten i situasjonen. Vi har fra praksis opplevd at det ikke er alle pasientene som kommer i denne fasen før de dør, dette har vi sett kan skyldes dårlig tid på avdelingen og at pasientene har medisinske behov som ofte tar tid vekk fra ivaretagelsen av de eksistensielle behovene. Vi har erfart at hvis pasienten får snakke om sine tanker om døden vil han lettere komme i bearbeidingsfasen enn hvis han må være alene med sine egne tanker. I nyorienteringsfasen har pasienten funnet frem sine ressurser og er klar for å mestre situasjonen, ofte faller denne fasen litt bort når tema for den traumatiske krisen er døden. Mange vil kanskje heller ikke ha kommet seg gjennom alle fasene etter å ha fått beskjed om at de har en kreftdiagnose, og nå vil de på nytt havne i en krise fordi de har fått vite at de skal dø. Dette nevner Reitan (2014c) som den «doble krisen».

4.4 Nonverbal kommunikasjon

Nonverbal kommunikasjon er noe man må ha kjennskap til som sykepleier. Man må være klar over sin egen nonverbale kommunikasjon og på en annen side kunne tolke pasientens. I praksis har vi for eksempel sett at pasienter kan gi små nonverbale hint, som kan være et uttrykk for bekymring, uro eller et problem, noe som kan tolkes fra vår side som at de har noe de ønsker å snakke om. Travelbee (1999) mener at kommunikasjon kan gå fra pasient til sykepleier og motsatt gjennom ansiktsuttrykk, manerer, gester, utseende, atferd og holdning. Dette krever at sykepleier har god evne til å tolke pasientens nonverbale kommunikasjon på en korrekt måte. Et eksempel på dette kan være pasienten som ringte mye på klokka, men da vi kom inn på rommet var det sjelden noe spesielt pasienten ville, eller pasienten som ofte fikk tårer i øynene og ikke ville ha blikk-kontakt. Det er viktig at vi i eksempler som disse kan ta oss tid til å gå videre i vår tolkning med å våge å stille spørsmål som kan føre pasienten inn på samtalen om døden.

Som sykepleier mener vi det er viktig å gjøre seg oppmerksom på egne nonverbale signaler som å holde hånden på dørhåndtaket for å signalisere at man er på vei ut av rommet eller at man har det travelt. Kroppsholdningen vår kan vise om vi er åpne for samtale ved at vi for eksempel tar en stol og setter oss ned ved pasienten. Eide & Eide (2013) mener at man skal speile pasienten nonverbalt. Dette vil kunne åpne opp for en samtale hvor man får frem hva pasienten tenker og føler. Eksempler på dette vil være: «Jeg ser du er lei deg» eller «jeg ser du tenker på noe».

Kalfoss (2013) skriver at ikke alle kreftpasienter ønsker å snakke om følelser og tanker, og sykepleieren må selv avgjøre hvor langt han eller hun skal gå for å oppfordre pasienten til å snakke, uten å bli for pågående. Vi har selv erfart at det kan være vanskelig å vite om pasienten ønsker å samtale eller ikke, stillhet kan bety begge deler og her er det viktig at vi kan se etter kroppstegn som kan fortelle oss hva pasienten kan ønske. Et blikk som stirrer et helt annet sted enn på oss eller at pasienten vender tilbake til det han eller hun bedrev før vi kom inn i rommet kan være gode tegn på at pasienten ikke er interessert i å samtale.

Travelbee (1999) mener at sykepleier også må være oppmerksom på at pasienten kan være i et «ikke-bry-seg» –stadiet. I slike situasjoner kan det se ut som pasienten er uinteressert men intensiteten i uttrykket forteller noe annet. Når pasienten er «apatisk likegyldig» kan han eller hun virke utilgjengelig, klage lite og ikke ville uttrykke bitterhet og håpløshet i særlig stor grad. I slike tilfeller kan sykepleierens viten om pasientens verdier i livet gjøre at kontakt oppnås. Om pasienten på en annen side skulle ønske en samtale, kan øyekontakt og berøring ifølge Eide & Eide (2013) være et eksempel på non-verbal kommunikasjon som viser at pasienten ønsker at vi skal være der, og da har vi fått en åpning som kan lede oss videre inn på den verbale kommunikasjonen.

4.6 Verbal kommunikasjon

Vi fikk være med palliativt team ved sykehuset, og fikk erfare hvor viktig og uunnværlig kommunikasjon som verktøy er i en slik type jobb. Palliativt team består av faste sykepleiere som har kontakt med de pasientene som ønsker det, de kjenner pasientenes situasjon og vi har erfart at det er åpenbart at de vet hvordan man skal kommunisere om vanskelige temaer og å stille de rette spørsmålene. Pasientene kan sette pris på å ha fast kontakt med en sykepleier som kjenner situasjonen, dette gjør at pasienten slipper å gjenfortelle sin historie flere ganger. Travelbee's (1999) menneske-til-menneskeforhold har derfor stor betydning for pasientene. Sykepleieren kan også være pasientens advokat ved å fortelle om rettigheter man har og igangsette kontakt med de rette instanser. Et eksempel fra praksis var en pasient som ikke hadde hatt kontakt med barna sine på flere tiår, og nå ønsket denne pasienten hjelp til å få kontakt med sin etterkommer for å avklare ting rundt begravelse og gravsted, og lurte på om sykepleier kunne hjelpe til med å komme i kontakt med en prest og med pasientens etterkommer. På en annen side skal ikke pasienten føle at det blir tvunget på dem en sykepleier fra palliativt team, så sykepleieren må kjenne sine begrensninger og gå varsomt

frem, og heller trekke seg tilbake der han eller hun merker at pasienten ikke ønsker denne typen hjelp.

«Hva sier man til den som skal dø? Ingen vet, alle nøler. I en slik situasjon, mener vi, trengs de mest velvalgte ord. Helst bør de være kloke, dypt personlige, medfølelende, men ikke påtrengende på noe vis» (Johansen, 2012, s.53). Eide & Eide (2013) nevner lukkede og åpne spørsmål. For å ikke virke for påtrengende tenker vi at det er best å bruke åpne spørsmål i samtaler om døden, noe som gjør at pasienten vil kunne fritt snakke om egne tanker og følelser rundt det å skulle dø. Falk (1999) mener at det er viktig at man som sykepleier tør å stille pasienten spørsmål som: «Hva føler du? Hva ønsker du? Hva håper du? Hva gjør du med det?». Myskja (2012) mener at helsepersonell bør være forsiktige med å stille for mange spørsmål eller å bruke for mange ord på en gang fordi pasientene ofte kan være utmattet og det kan være begrenset hva de orker på dette stadiet. For mye ord kan gjøre at de kobler ut, og det er viktig å være bevisst på at ledende spørsmål ofte vil lukke for pasientens egen flyt. Dette er noe vi selv har erfart, da mange pasienter får fatigue og sterke medikamenter som gjør at de ikke orker eller klarer å si så mye.

4.7 Samtale om døden

Molnes (2015) har kommet frem til at det er viktig at sykepleier selv har et avklart forhold til døden for å arbeide med døende og at det er viktig at sykepleieren er trygg nok til å bringe det åndelige, psykiske og eksistensielle på banen. Hvordan pasienten blir møtt av sykepleieren har meget stor betydning. Kalfoss (2013) mener at mange sykepleiere kan være redde for å oppfordre pasienten til å samtale om vanskelige reaksjoner og følelser. Ifølge Travelbee (1999) skal en profesjonell sykepleier bruke seg selv terapeutisk, hvor sykepleieren bevisst bruker sin personlighet og sine kunnskaper med tanke på å bevirke forandring, eller i vårt tilfelle samtale med pasienten.

Et eksempel fra praksis er en pasient vi husker fra medisinsk avdeling, som i siste fasen av sin kreftsykdom ble lagt inn på sykehus for å få et trygt sted å dø, da det ikke var plass på det lokale sykehjemmet. Det var heller ikke noe alternativ å dø hjemme siden kona ikke ønsket den belastningen det var å bli boende i huset hvor mannen døde. Det var få av sykepleierne som snakket med denne pasienten omkring hans tanker om døden og hvor han ønsket å dø, og

selv ga han uttrykk for at han bare ønsket at alt var over. I ettertid har vi tenkt at vi kunne ha spurt pasienten hvor han selv ønsket å dø, eller om pasienten hadde noen tanker om det å dø.

Pasienten skulle ønske alt var over. Hva skal man svare når noen sier dette? Eller når de sier de skulle ønske de slapp all lidelsen? Eller pasienter som klart gir uttrykk for at han ikke er klar for å dø. Han som ikke vil innse at døden snart vil komme. Myskja (2012) skriver at vi mennesker ofte er redde for å si og gjøre noe galt og dette kan føre til at det letteste valget blir å holde seg unna for å unngå å føle oss hjelpeløse og ikke vite hva vi skal si eller gjøre. Et stille nærvær kan også virke helbredende, å vise at man er tilgjengelig og at man prioriterer pasienten. Å stille åpne spørsmål mener Eide & Eide (2013) at vil gi pasienten mulighet til å forklare situasjonen, for eksempel hva eller hvordan som åpningsord. Et spørsmål vi tenker vil åpne opp for en slik samtale er: «Hva tenker du om at du snart skal dø?» Lukkede spørsmål som kan besvares med ja eller nei kan gjøre at samtalen lettere går i stå. Vi må også ha respekt for at noen aldri vil snakke om sin sykdom, eller bare vil gjøre det med noen få utvalgte mener Myskja (2012). Håmun (2008) skrev i sin bok at hun oppfordret sine pårørende og andre om å omformulere dagligdagse spørsmål som «hvordan går det?» til «hvordan er dagen din i dag?». Dette gjorde at hun ble mindre stresset, og ga henne muligheten til å få sagt fra om hvordan hun reagerte på setninger og ordbruk i samtaler.

I FN's erklæring om den døendes rettigheter står det om sentrale verdier i livets slutfase og vi som sykepleiere bør bruke disse når det gjelder kommunikasjon med døende pasienter (FN, 1999). Vi mener at ved å ha disse med oss vil vi kunne gi pasienten ærlige svar, mulighet til å snakke om tanker og følelser og mulighet til å snakke om åndelige opplevelser sammen med en sykepleier som er kyndig og vil oppleve det meningsfullt å hjelpe den døende med å dø. Samtidig mener vi at det er viktig å respektere at pasienten kanskje ikke vil snakke. Alle mennesker vil reagere ulikt på det å få en beskjed om at man snart skal dø, og det er viktig å huske at det er ingen fasit på hvorvidt pasienten ønsker å snakke. Vi tenker at det er viktig som sykepleier å gi tilbud om å snakke, men at vi må la det være opp til pasienten å svare eller ikke.

ESAS-symptomskjema med spørsmålene er noe vi kan ta frem hvis vi ikke helt vet hva vi skal si, eller hvordan vi skal starte samtalen. Vi har erfart at pasienter ikke alltid viste stor interesse for å svare på spørsmålene, og kanskje svarte litt likegyldig på spørsmålene helt til de kom til de tre siste som omfatter depresjon, angst og velvære. Ved at vi spurte litt mer

utdypende, «hvorfor» eller «hvordan» på de siste spørsmålene kunne det komme frem mer om pasientens tanker rundt eksistensielle behov også. Dette er en litt mer skjematisk måte å gå frem på, men vi mener absolutt at den er et viktig verktøy når man har tenkt å spørre om pasienten er redd for å dø. En høy score på spørsmålet om angst på ESAS-symptomskjema kan gi en indikator på pasientens emosjonelle tilstand, og et åpent oppfølgingsspørsmål kan være en bra åpning for samtalen. Sykepleieren må også være var for at pasienten kanskje ikke vil eller ønsker å snakke om dette. I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* hevdes det at oppfølging over tid av samme sykepleier(e) er en viktig forutsetning for at pasienten i hele tatt vil ta opp emosjonelle tanker, og mange sykepleiere gruer seg til å gå inn i slike samtaler (Helsedirektoratet, 2015).

5 KONKLUSJON

Målet med denne oppgaven var å finne ut hvordan vi som sykepleiere kan snakke med pasienter ved livets slutt om det å skulle dø. Oppgaven har vist oss at pasienter under palliativ behandling på sykehus har behov for, i ulik grad, å snakke om døden. Det finnes ingen fasit på hvordan man kan få gå frem i samtalen, men ifølge Travelbee (1999) kan man ikke kommunisere uten en god relasjon, og det er derfor viktig å ha et menneske-til-menneskeforhold før man går inn i samtaler om eksistensielle behov og døden.

Det er sykepleierens ansvar å danne relasjoner og sette av tid til samtaler, noe også forskning underbygger viktigheten av. Det er derfor sykepleierens ansvar å skape en felles aksept blant kolleger om at det er greit å sette seg ned og ta seg tid til samtaler. Det er også viktig at sykepleieren er bevisst på hvordan man selv fremstår som person og yrkesutøver. Som sykepleiere er det viktig å inneha både faglig- og erfaringsbasert kunnskap om døden, før man går inn i samtaler med pasienter i livets slutfase. Kalfoss (2013) sier at for å mestre arbeid med døende, er det viktig at man kjenner seg selv og sine vurderinger, reaksjoner, meninger og følelser som utløses i oss når vi skal stå i samtaler om døden. Forskning viser at sykepleierne ønsker et støttende miljø og muligheten til refleksjon etter de vanskelige samtaler. Dette har gjort at de har fått mer mot til å gå inn i samtale med døende. Hvis man ikke får bearbeidet samtaler i ettertid og lar seg påvirke av det som sies, kan man fort ende opp med å bli utbrent som sykepleier. Ved å benytte oss av de *Yrkesetiske retningslinjer*, *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*, *FNs erklæring om døendes rettigheter* og lovverket har vi lagt store deler av grunnlaget som sykepleier, og det er viktig å sette seg inn i dette for å få bedre kjennskap til pasientens rettigheter og sykepleierens rolle og ansvar.

Forskning brukt i oppgaven viser at sykepleierstudenter ønsker mer fokus på kommunikasjon med døende under utdanningen, da dette er noe de føler seg usikre på i praksis. Det bør derfor etter vår mening legges mer til rette for kommunikasjonsøvelser med fokus på døden i utdanningen, og sykepleierne i praksis bør bli flinkere til å ta med studentene i slike samtaler.

Pasientsitater, pasienteksempler og forskning viser at det ikke nødvendigvis er hva man snakker om i samtaler om døden som er viktig, men det at man er til stede og har mot til å starte disse samtaler. Noe som gir pasientene en følelse av ivaretagelse av eksistensielle behov. Forskningen viser at det å bli anerkjent som person og få informasjon om egen

sykdom og situasjon er av større betydning ved livets slutt enn det å snakke om selve døden. Pasientene kan oppleve det å ha kreft og få vite at man snart skal dø som en eksistensiell krise, og de vil kunne gå gjennom Cullberg's (2011) fire faser. Det er derfor viktig å ha kjennskap til disse fire krisefasene og ulike sorgreaksjoner for å vite mer om hva pasienten kan ha behov for å snakke om.

Vi har funnet ut at å beherske nonverbal og verbal kommunikasjon er en viktig forutsetning i sykepleien. Nonverbal kommunikasjon vil kunne fortelle oss litt om hvorvidt pasienten ønsker samtale og gir oss mulighet til å starte en samtale ved å speile pasientens nonverbale språk. Selv om pasienten viser likegyldighet, er det viktig at vi viser at vi er til stede og ønsker å gå inn i samtale med pasienten når han ønsker det. Verbalt er det viktig å velge ordene med omhu, noe som er lettere dersom man har dannet en relasjon til pasienten. Pasientene selv gir uttrykk for at de foretrekker å ha få sykepleiere som kjenner deres situasjon. For å få i gang samtaler om døden er det viktig å stille åpne spørsmål slik at pasienten får mulighet til å snakke fritt. Ved å bruke ESAS-symptomskjema i kommunikasjonen kan man lettere få i gang en samtale om angst, depresjon og velvære, og dermed komme inn på eksistensielle behov og hva pasienten tenker om dette.

Som Tone-Elisabeth Simonsen skrev så fint i sin bok: «Nå sitter jeg her med en ganske tom følelse inni meg: man blir sliten av å snakke. Men det er deilig å kunne være åpen med hverandre, ikke å gå rundt grøten, liksom, å snakke om døden...» (2009, s.153).

LITTERATURLISTE

- *Bugge, K. E. (2003). Hvordan bli og forbli en god hjelper for sørgende? I Bugge, K. E, Eriksen, H. & Sandvik, O. (Red.). *Sorg*. s. 188-197. Bergen: Fagbokforlaget. Totalt antall sider: 10
- *Bruland, Ø. S. (2007). Kreft – årsaker og behandling. I Åmås, K. O. (Red.) *Livet med kreft*. s.122-142. Bergen: Aschehoug. Antall sider: 21
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. (3.utg). Oslo: Aschehoug
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Edo-Gual,M., Thomas-Sabado, J., Bardallo-Porras, D. & Monforte-Royo, C.(2014). The impact of death and dying on nursing students. An explanatory model. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3501-3512. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12602>
Antall sider: 12
- Eide, H & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Falk, B. (1999). *Å være der du er – samtale med kriserammede*. Bergen: Fagbokforlaget. Totalt antall sider: 70
- *Folkehelseinstituttet. (2016). *Dødsfall etter kjønn, alder og detaljert årsak*. [Database]
Lokalisert på:
http://statistikkbank.fhi.no/dar/velocity?v=2&mode=cube&cube=http%3A%2F%2F129.177.219.15%3A80%2Fobj%2FfCube%2Fd1-dodsaarsaker_C1&study=http%3A%2F%2F129.177.219.15%3A80%2Fobj%2FfStudy%2Fd1-dodsaarsaker&context=http%3A%2F%2Fstatistikkbank.fhi.no%3A80%2Fobj%2FfCatalog%2FCatalog1
- *Forente Nasjoner (1999). *FN's erklæring om døendes rettigheter*. (NOU 1999:2). Lokalisert på: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&ch=6>
- *Gundersen, D. (2005-2007). Eksistensiell, *Store norske leksikon*. Lokalisert på: <https://snl.no/eksistensiell>
- *Helsedirektoratet (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- *Håatun, A. S. (2008). *Livsløst - Om å møte og mestre motgang*. Oslo: H. Aschehoug & Co.
- *Johansen, A. (2010). *Etter oss: Samtale på det siste*. Oslo: Spartacus forlag AS.

Kalfoss, M.H. (2013). Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red.). *Klinisk sykepleie 2*. (4.utg). s. 475-499. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kreftregisteret. (2016). *Kreftstatistikk*. Lokalisert på:
<http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2012). Om sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie 1*. (2.utg). s.16-29. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2013). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red.). *Klinisk sykepleie 2*. (4.utg.). s. 401-431. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV -1999-07-02-63. §1-1. (2011). Lokalisert på:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient%20og%20brukerrettigheter>

Mathisen, J. (2012). Sykepleie ved livets avslutning. I Kristoffersen, N. J, Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3*. (2.utg). s. 296-335. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Molnes, S.I. (2015) Sammen går vi døden i møte. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 11(2), 141-152. <http://dx.doi.org/10.7557/14.3718> Antall sider:12

*Myskja, A., (2012). *Kunsten å dø-Liver før og etter døden i et nytt lys*. Oslo: J. M. Stenersen Forlag. Antall sider: 303.

*Nome, O. (2014). Generell onkologi. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.367-398. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 32

*Norsk Helseinformatikk (2016). *ESAS- symptomskjema*. [Database] Lokalisert på:
<http://nhi.no/forside/skjema-og-kalkulatorer/skjema/esas-symptomskjema-30250.html>

Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. (Rev.Utg.). Oslo: Norsk Sykepleierforbund

Odland, L-H. (2014) Menneskesyn. I Brinchmann, B. S. (Red.) *Etikk i sykepleien*. (3.utg.). s.23-41. Gyldendal Akademisk: Oslo.

Overgaard, A. E. (2003). *Åndelig omsorg – en lærebog: Kari Martinsen, Katie Eriksson og Joyce Travelbee i nyt lys*. s.83-106. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S. Totalt antall sider: 23

*Reitan, A. M. (2014a). Kommunikasjon. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.102-120. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 19

- *Reitan, A. M. (2014b). Kreftsykepleie. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.21-34. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 14
- *Reitan, A. M. (2014c). Krise og mestring. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.72-101. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 30
- *Sandvik, O. (2003). *Hva er sorg, og hvordan kan det forstås?* I Bugge, K.E., Eriksen, H. & Sandvik, O. (Red.). *Sorg*. s. 15-41. Bergen: Fagbokforlaget. Antall sider: 27
- *Simonsen, E. & Simonsen, T.E. (2009). *Sammen til verdens ende – en kjærlighetshistorie*. Horten: Publicom forlag AS.
- *Strand, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M. & Melin-Johansson, C. (2013). Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho- Oncology*, 23 (2014) 562-568. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3456> Antall sider: 7
- *Sæteren, B. (2014a). Omsorg for døende pasienter. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.235-256. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 22
- *Sæteren, B. (2014b). Sorg og sorgarbeid. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.257-267. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 11
- *Sæteren, B. (2014c). Åndelig og eksistensiell omsorg. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*. (3.utg.). s.304-316. Oslo: Akribe AS. Antall sider: 13
- *Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget. Totalt antall sider: 258
- *Vilalta, A., Valls, J., Porta, J. & Vinas, J. (2014). Evaluation of Spiritual need of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (5) 592-600. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2013.0569> Antall sider: 9

Totalt antall sider selvvalgt litteratur: 893

Vedlegg 1: ESAS-symptomskjema

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (slapphet = mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsighet (døsighet = å føle seg søvnig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (depresjon = å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (angst = å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fylt ut av (sett ett kryss):

- ☐ Pasient
- ☐ Pårørende
- ☐ Helsepersonell
- ☐ Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell